

予算確保を！誰もが安心して治療が受けられる社会に

患者・家族のねがい

2007-2008

拝啓 内閣総理大臣さま、
厚生労働大臣さま、財務大臣さま、
国会議員のみなさま、

国民のみなさま...

私たちのねがいをお聞きください...

難病・長期慢性疾患・小児慢性疾患「患者・家族の声を」全国大行動

も く じ

共通要望事項	1
疾病別団体のねがい(50音順)	3
I B Dネットワーク	5
愛知ALS患者、家族・希望の会	6
1型糖尿病(I D D M)全国インターネット患者会 i d d m . 2 1	7
下垂体患者の会	8
C T Dサポーターズ協議会	9
小児脳腫瘍の会	10
スモンの会全国連絡協議会	11
(NPO)線維筋痛症友の会	12
全国筋無力症友の会	13
全国膠原病友の会	14
全国CIDPサポートグループ	15
全国色素性乾皮症(X P)連絡会	16
全国心臓病の子どもを守る会	17
(社)全国腎臓病協議会	18
全国脊髄小脳変性症友の会	19
全国脊柱靱帯骨化症患者家族連絡協議会	20
全国多発性硬化症友の会	21
全国パーキンソン病友の会	22
胆道閉鎖症の子どもを守る会	23
中枢性尿崩症の会	24
つくしの会	25
(NPO)日本I D D Mネットワーク	26
日本ALS協会	27
日本エーラスダンロス症候群協会	28
日本肝臓病患者団体協議会	29
(財)日本ダウン症協会	30
(社)日本てんかん協会	31
日本ブラダー・ウィリー症候群協会	32
日本マルファン協会	33
腹膜偽粘液腫患者支援の会	34
シャルコー・マリー・トゥース病友の会(準備会)	35
その他の参加団体(連絡先のみ)	36
全国交通労働災害対策協議会 / 全国低肺機能者団体協議会 /	
(社)日本オストミー協会 / 日本患者同盟 / 日本喘息患者会連絡会 /	
ベーチェット病友の会 / もやもや病の患者と家族の会	

地域別団体のねがい	3 7
(財)北海道難病連	3 9
岩手県難病団体連絡協議会	4 0
(NPO)秋田県難病団体連絡協議会	4 1
福島県難病団体連絡協議会	4 2
栃木県難病団体連絡協議会	4 3
千葉県難病団体連絡協議会	4 4
山梨県患者・家族団体協議会	4 5
(NPO)静岡県難病団体連絡協議会	4 6
愛知県難病団体連合会	4 7
(NPO)三重難病連	4 8
(NPO)滋賀県難病連絡協議会	4 9
京都難病団体連絡協議会	5 0
(NPO)大阪難病連	5 1
兵庫県難病団体連絡協議会	5 2
(NPO)奈良難病連	5 3
和歌山県難病団体連絡協議会	5 4
岡山県難病団体連絡協議会	5 5
とくしま難病支援ネットワーク	5 6
香川県難病連	5 7
(NPO)高知県難病団体連絡協議会	5 8
福岡県難病団体連絡会	5 9
(NPO)佐賀県難病支援ネットワーク	6 0
(NPO)長崎県難病連絡協議会	6 1
(NPO)大分県難病患者団体連絡協議会	6 2
宮崎県難病団体連絡協議会	6 3
国分寺難病者の医療と福祉をすすめる会	6 4
その他の参加団体(連絡先のみ)	6 5
青森県難病団体等連絡協議会 / (NPO)宮城県患者・家族団体連絡協議会 /	
山形県難病等団体連絡協議会 / 茨城県難病団体連絡協議会 /	
群馬県難病団体連絡協議会 / (NPO)東京難病団体連絡協議会 /	
(NPO)神奈川県難病団体連絡協議会 / 新潟県患者・家族団体協議会 /	
長野県難病患者連絡協議会 / 岐阜県難病団体連絡協議会 /	
広島難病団体連絡協議会 / 愛媛県難病等患者団体連絡協議会 /	
熊本県難病団体連絡協議会 / (NPO)鹿児島県難病・障害者連絡協議会	

「患者・家族の声を」全国大行動 共通要望事項

1. 予算を大幅に増額し、長期慢性疾患、小児慢性疾患も含めた総合的な難病対策を実現してください。
2. 全ての難病を難治性疾患克服研究事業の対象疾患としてください。また、特定疾患治療研究事業を後退させず、新規疾患を対象にしてください。難病対策を一層拡充してください。
3. 小児慢性特定疾患治療研究事業を拡充してください。対象疾患児の20歳以降（キャリアオーバー）の者に対する公費負担医療制度を早急を実現してください。
4. 障害者自立支援法による応益負担をなくし施設・制度利用の障害者の経済的負担を軽減してください。施設の運営費の助成を増やしてください。難病患者や長期慢性疾患の患者が通えるよう利用回数や時間の制限を軽減してください。また、先天性内臓疾患患者、重症内部障害者、精神障害者の治療費の負担軽減のために、自立支援医療制度を施行前の制度に戻して対象範囲を拡大してください。それまでの間は、2009年3月31日までとされる経過措置を恒久化して、負担上限を引き下げてください。また、更生医療に、育成医療同様の軽減措置を設けてください。
5. 同じ国民としての医療をうける権利を奪い、受診を抑制し、経済的負担を大きくする後期高齢者医療制度は見直してください。年齢によって受けられる医療に差をつけないでください。保険料負担を軽減してください。
6. 安全で治療効果がある新薬は、すみやかに保険適用してください。また、保険適用前に厚労省が使用を認めた未承認薬（特例措置）を使用する場合は、患者の負担を軽減する制度を新設してください。
7. 療養病床の削減や診療報酬上の制約を行わず、長期に療養が必要な難病患者・慢性疾患患者が安心して療養に専念できるよう患者の精神的・経済的・肉体的な負担をこれ以上増やさないでください。また、差額ベッドの規制を強め、患者が選択の余地なく差額のあるベッドに入院した場合は、患者から差額料をとってはならないことを徹底してください。
8. B型・C型などウィルス性肝炎の医療費の負担を軽減してください。また、難病患者や重い肝臓機能障害を身体障害者福祉法の対象としてください。
9. 医師、看護師不足による医療の地域間格差をなくし、どこに住んでいても最先端の専門医療が受けられるように医師、看護師を増やし、医療連携の体制確立を図ってください。
10. 難病患者の就労支援を積極的に取り組んでください。